



# IV CONVEGNO ASSOCIAZIONI AMICHE DI TELETHON

PALAZZO DEI CONGRESSI - RIVA DEL GARDA (TN) 9-10 MARZO 2015



**9 MARZO 2015**

10.00 – 13.45 *Registrazione dei partecipanti e ritiro cuffie per traduzione simultanea*

**14.00 – 15.00** **SESSIONE PLENARIA (Sala 1000, traduzione simultanea)**

**Benvenuto e apertura dei lavori**

Lucia Monaco, Direttore Scientifico, Fondazione Telethon

**OPENING LECTURE – Role of the advocacy organization in Rare Disease research**

Sharon Terry, Presidente Genetic Alliance, Washington DC, USA

15.00 - 15.30 *Coffee break*

**15.30 -18.00** **WORKSHOP 1 (Sala 300) – Percorsi di empowerment nella ricerca scientifica**

*Moderatore:* Alessia Daturi, Fondazione Telethon

**L'esperienza di Determinazione Rara**

Renza Galluppi, Presidente Uniamo FIMR

Sara Casati, Università degli Studi di Milano Bicocca, Milano

Anna Ambrosini, Fondazione Telethon

**Processi partecipativi in uno studio clinico**

Tommasina Iorno, Associazione Talassemici e Drepanocitici Lombardi

Giuliana Ferrari, Istituto Telethon per la terapia genica (OSR-TIGET), Milano

Sarah Markt, IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano

Sara Casati, Università degli Studi di Milano Bicocca, Milano

Alessia Daturi, Fondazione Telethon

**Discussione con la platea**

**18.00 - 19.00** **SESSIONE POSTER 1: Incontro con i Ricercatori**

**19.00 - 20.00** **SESSIONE PLENARIA (Sala 1000, traduzione simultanea)**

**SCIENZA E SOCIETÀ: Sperimentazione animale**

Elena Cattaneo, Università degli Studi di Milano

Giuliano Grignaschi, IRCCS Istituto Mario Negri, Milano

Kirk Leech, Executive Director, European Animal Research Association (EARA), Londra, UK

20.00 – 21.00 *Cocktail di benvenuto*



**IV CONVEGNO ASSOCIAZIONI AMICHE DI TELETHON**  
*PALAZZO DEI CONGRESSI - RIVA DEL GARDA (TN) 9-10 MARZO 2015*



**10 MARZO 2015**

**9.00 - 11.30**

**WORKSHOP 2 (sala 300) – Strategie per promuovere la ricerca sulle malattie rare**

*Moderatore:* Alessia Daturi, Fondazione Telethon

**Prepararsi per uno studio clinico: trial readiness per la SMA**

Daniela Lauro, Presidente Famiglie SMA, Palermo

Eugenio Mercuri, Università Cattolica del Sacro Cuore, Policlinico Gemelli, Roma

Anna Ambrosini, Fondazione Telethon, Milano

**I progetti esplorativi Telethon**

Anna Ambrosini, Fondazione Telethon

**Discussione con la platea**

*11.30 - 12.00*

*Coffee break*

**12.00 – 13.00**

**SESSIONE POSTER 2: Incontro con i Ricercatori**

*13.00 – 14.00*

*Pranzo*

*14.30*

*Partenza navetta per Verona aeroporto e stazione FS*